



Opération de recrutement de volontaires au don de moelle osseuse, par Voix Publique www.voix-publique.coop et Capucine

Au cœur du don

LA NEWSLETTER DES DONNEURS D'ÎLE-DE-FRANCE

Édito

Ne laissez pas passer une chance de sauver une vie !

Donner son sang, son plasma ou ses plaquettes est un très beau geste et nous ne remercierons jamais assez les donateurs. Mais il est un autre don, moins connu, plus engageant, dont je voudrais vous parler aujourd'hui : **le don volontaire de moelle osseuse (DVMO)**.

Très tôt dans ma carrière de médecin à l'Établissement Français du Sang, je me suis engagée pour cette cause, afin de recruter des donateurs, dont nous avons besoin en nombre. Car la difficulté de toute greffe de moelle osseuse est de trouver un donneur compatible. J'ai décidé de m'investir afin d'aider à mettre en relation les malades, atteints le plus souvent de leucémie, avec celui qui porte leur espoir de guérison, « leur » donneur.

Face à un patient, je me dis toujours que le seul donneur compatible est peut-être parmi nous, et que nous ne pouvons pas laisser passer cette chance. Or, s'il ne s'est pas déclaré, nous ne pourrions jamais l'identifier et peut-être sauver une vie de plus.

En 2014, l'Agence de la biomédecine a pour objectif d'inscrire un minimum de 18 000 nouveaux donateurs en France. Elle travaille en lien étroit avec l'EFS, qui est chargé entre autres, avec l'aide de précieux partenaires, du recrutement. Les pages suivantes vous disent l'essentiel sur le DVMO : réfléchissez, interrogez-nous... Vous pouvez aller encore plus loin dans votre engagement.

Merci à tous ceux qui ont pu effectuer un don cet été. Les vacances de la Toussaint approchent, c'est peut-être l'occasion de vous mobiliser à nouveau !

À bientôt, je compte sur vous.

Docteur Michèle Villemur
Référente DVMO pour l'EFS Île-de-France

1 872 allogreffes de moelle osseuse réalisées en France en 2013

L'allogreffe, ou greffe allogénique, consiste à faire appel à un donneur volontaire familial ou non pour un don de moelle osseuse. En 2013, 41,8 % des allogreffes ont été effectués grâce à un don issu du cercle familial et 58,2 % grâce à un don non familial, dit « non apparenté ».

Le 27 septembre, 4 pays d'Europe se sont mobilisés pour le don de moelle osseuse

Pour la seconde édition de cette journée de sensibilisation internationale, la Belgique s'est jointe à l'Espagne, la France et l'Italie. Ces quatre pays s'unissent pour porter et diffuser, le même jour, un message fort auprès du grand public. Ils veulent aussi souligner la coopération entre les registres de donateurs de moelle osseuse à l'échelle mondiale, et la renforcer. Elle est primordiale, car il existe une chance sur 1 million de trouver un donneur compatible avec un patient !

Cette solidarité internationale permet l'accès à plus de 24 millions de volontaires au don de moelle osseuse dans le monde. C'est ainsi qu'en 2013, 99 donateurs français ont été prélevés pour des patients internationaux, et 846 donateurs internationaux l'ont été pour des patients français.

Un engagement tellement fort pour la vie !

En France, 2 000 malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse chaque année. La plupart d'entre eux sont des enfants ou des adultes atteints de maladies graves. Leur seul espoir de guérison réside dans la générosité de donateurs volontaires qui forment la communauté des « Veilleurs de Vie ». Pourquoi pas vous ?

La moelle osseuse est formidable !

Elle assure la production des cellules souches hématopoïétiques, qui sont à l'origine des cellules sanguines (les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes). Logée dans les os longs et les os plats, elle est indispensable à la vie.

Lorsque la moelle osseuse d'un malade fonctionne de façon anormale, on peut recourir à une greffe. La moelle osseuse malade est remplacée par une moelle osseuse saine prélevée sur un donneur compatible, c'est-à-dire une personne dont la « carte d'identité biologique » est la plus proche possible de celle du receveur. Et c'est là que tout se complique ! Chaque malade a, en dehors de sa famille, une chance sur 1 million de trouver un donneur qui lui soit compatible.

La principale maladie de la moelle osseuse est la leucémie qui représente, avec les autres cancers, 80 % des cas de greffe. D'autres maladies déficitaires peuvent également être soignées par une greffe de moelle osseuse : l'aplasie médullaire (qui est un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse), le déficit immunitaire sévère du nourrisson, des anomalies héréditaires du sang. Pour se donner le plus de chances possible de sauver ces vies, et augmenter les « chances » de compatibilité, il est donc essentiel d'identifier de nouveaux volontaires.



On les appelle les Veilleurs de Vie, en hommage à leur générosité.

Les donateurs volontaires de moelle osseuse s'inscrivent sur le registre français, appelé registre France Greffe de Moelle. Il existe 74 registres du même type dans le monde.

Le donneur ne sera sollicité que lorsqu'un malade compatible

avec sa propre moelle osseuse aura besoin d'une greffe, où qu'il se trouve dans le monde. La compatibilité entre donneur et malade étant très rare, il peut donc se passer beaucoup de temps avant que le donneur soit contacté. Mais il est souhaitable qu'il reste mobilisé jusqu'à ses 60 ans, âge limite pour un don.

Le don volontaire de moelle osseuse (DVMO) est gratuit et anonyme, donneur et receveur ne se connaîtront jamais.

Cet engagement fort, réfléchi, reste un acte libre : un donneur peut changer d'avis à tout moment, sans aucune justification.

Le donneur compatible est prévenu à l'avance. La plupart du temps il a le temps de prendre des vacances, de participer à un mariage ou de gérer une grosse échéance professionnelle ! Mais lorsqu'il s'engage, il sait qu'il devra accepter de se rendre disponible pour effectuer le prélèvement.



Florent
36 ans, donneur

« À peine 2 mois après mon inscription sur le registre des donateurs de moelle osseuse, la surprise ! On m'annonce que je pourrais être compatible avec un demandeur. Quel sentiment particulier... Je prends conscience que je peux changer la vie d'une personne. Et puis la compatibilité a été confirmée. L'intervention elle-même a été presque banale, tout s'est parfaitement passé. L'idée d'avoir pu aider une personne à repartir dans sa vie avec une petite part de moi est vraiment quelque chose de fort et de positif. Les différentes équipes médicales qui ont suivi mon parcours ont été parfaites : disponibles, efficaces, c'est aussi grâce à elles que je garde un très bon souvenir de cette expérience. »



Bernard
62 ans, receveur

« En 1994, j'ai commencé à peiner physiquement à l'issue des séances sportives. Une anémie a été diagnostiquée. En 2007, mon taux d'hémoglobine a brutalement chuté : leucémie aiguë ! Après 8 semaines de traitement lourd, j'étais provisoirement sauvé mais le mal qui rongait ma moelle osseuse pouvait revenir à n'importe quel moment. Il me fallait une greffe de moelle osseuse pour survivre. Le médecin qui me suivait a identifié un donneur compatible, un américain de 42 ans, et tout est allé très vite : 1 mois d'hospitalisation, 3 mois de convalescence... Je revis normalement grâce à ce généreux donneur et au corps médical. »

UN PARCOURS QUI PEUT SAUVER UNE VIE



© Agence de la biomédecine - Illustrations : EFS IDF - E. Da Silva Rosa

Qui peut donner ?

Toute personne qui remplit ces trois conditions :

- avoir entre 18 et 50 ans lors de l'inscription,
- être en parfaite santé,
- accepter de répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang.

Dans l'intérêt des donneurs, des contre-indications très strictes ont été déterminées : affections cardiaques, respiratoires, métaboliques, maladies du système nerveux, antécédents de phlébite ou d'embolie pulmonaire, allergies chroniques, surcharges pondérales importantes, prise de médicaments à long terme, etc. C'est le médecin du centre d'accueil qui détermine l'aptitude du candidat donneur lors d'un entretien.

→ À noter

- Les contre-indications ne sont pas les mêmes que pour le don de

sang. On peut devenir Veilleur de Vie en pesant moins de 50 kg ou en ayant été transfusé, par exemple.

- Un Veilleur de Vie, inscrit sur le registre France Greffe de Moelle, reste disponible pour un don familial si besoin.

Comment se passe le prélèvement ?

C'est le médecin greffeur qui détermine la méthode de prélèvement des cellules souches de la moelle osseuse la plus appropriée, dans l'intérêt du malade :

- **Le prélèvement dans l'os du bassin** est effectué à l'hôpital sous anesthésie générale. L'hospitalisation dure environ 48 heures.
- **Le prélèvement dans le sang** suppose que le donneur reçoive un médicament qui favorise la migration des cellules souches de la moelle osseuse vers le sang, où elles sont récupérées. Ce prélèvement, ne nécessitant pas d'anesthésie, s'effectue dans un site de prélèvement de l'EFS spécialisé dans le DVMO. Vous trouverez la liste des 9 sites EFS franciliens page suivante.

Capucine motive les donneurs

Capucine est une association de soutien aux malades atteints de graves maladies du sang, notamment de leucémies. Pour les sauver, la greffe de moelle osseuse est l'une des alternatives thérapeutiques. Brigitte Eluard, sa présidente, nous parle de la mobilisation de toute son équipe pour susciter le don de moelle osseuse.

Au Cœur du don : comment a été fondée l'association Capucine ?

Brigitte Eluard : « Capucine était une petite fille de 6 ans qui a été emportée par une leucémie. Les amis de sa famille ont décidé de créer en 1996 une association suite à sa maladie, pour aider au développement du registre national de DVMO. Aujourd'hui, nous sommes une trentaine de bénévoles répartis entre 6 antennes : Dax, Dunkerque, Lille, Nantes, Paris et la Vendée. »

Quelles sont vos principales missions ?

B.E. : « Capucine participe au financement de projets de recherche médicale sur la greffe

de moelle osseuse en menant des actions permettant de recueillir des dons financiers. Nous apportons un soutien moral aux malades et à leur famille par le biais de notre standard téléphonique. Bien sûr, nous informons sur le don de moelle osseuse et nous recrutons des candidats au don. »

Comment procédez-vous pour motiver le don volontaire de moelle osseuse ?

B.E. : « Nous sommes partenaires de la première heure de l'Agence de la biomédecine et de l'EFS, et nous nous impliquons à leurs côtés pour sensibiliser à ce don, notamment au cours des collectes de sang, et faciliter le parcours d'inscription du candidat au don. Nous avons impulsé avec eux le recrutement actif pour concentrer en un seul temps et un même lieu toutes les étapes qui conduisent à l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle. Cette journée est préparée en amont par la collecte de feuilles de préinscription, qui sont ensuite traitées par les médecins, c'est très efficace. »

Comment motiver les jeunes, et en particulier les hommes ?

B.E. : « Pour créer une dynamique, il n'y a rien de mieux que de faire porter le message par les jeunes eux-mêmes et d'aller à la rencontre de la population. C'est pourquoi, nous avons apporté notre soutien au printemps dernier



Recrutement face-à-face réalisé par Voix Publique www.voix-publique.coop et Capucine

à une initiative portée par Voix Publique. Six jeunes mobilisateurs, aidés de nos bénévoles, sont allés dans différents quartiers de Lille. La rencontre face-à-face permet de lever les craintes, répondre aux questions et surtout passer à l'action. En 5 jours, ils ont recruté 365 volontaires au DVMO ! Cette approche est vraiment très porteuse. »

Quelles sont les idées fausses qui circulent sur le DVMO ?

B.E. : « Avant tout, la confusion entre moelle osseuse et moelle épinière, beaucoup trop fréquente. Il faut sans arrêt expliquer la différence, d'autant plus que c'est un frein réel au don. Ensuite, il y a l'idée que le prélèvement est douloureux ; aux dires des donneurs, juste une sensation bénigne que l'on oublie vite tellement on est heureux d'avoir donné ! »

→ Pour en savoir plus sur l'association : www.capucine.org

Comment s'inscrire comme donneur de moelle osseuse ?

Vous pouvez faire une demande d'inscription soit en vous connectant sur le site internet www.dondemoelleosseuse.fr soit en appelant le N° Vert 0 800 20 22 24 ou le secrétariat dédié de l'Agence de la biomédecine au 01 55 93 65 34.

Vous pouvez aussi prendre RDV dans l'un des nombreux sites de l'Établissement Français du Sang habilités à accueillir les personnes souhaitant se porter volontaires au don de moelle osseuse. En Île-de-France, ils sont au nombre de 9 :

75 - Paris

9^{ème} Trinité - 55, rue de Châteaudun - Tél. : 01 55 31 60 60

10^{ème} Saint-Louis - 38, rue Bichat / angle rue Alibert - Tél. : 01 53 72 22 50

12^{ème} Saint-Antoine Crozatier - 21 rue Crozatier - Tél. : 01 53 02 92 00

13^{ème} Pitié-Salpêtrière - Pavillon Laveran - 47 bd de l'Hôpital / 12 rue Bruant - Tél. : 01 42 16 02 52

78 - Yvelines

Le Chesnay - 2, rue Jean-Louis Forain - Tél. : 01 39 23 45 38/40

91 - Essonne

Évry-Courcouronnes - Quartier du Canal - Rue du pont Amar - Tél. : 01 60 78 08 18

93 - Seine-Saint-Denis

Bobigny - Hôpital Avicenne - 125 rue de Stalingrad - secteur orange - porte 8 - Tél. : 01 48 95 56 79

94 - Val-de-Marne

Créteil l'Échat - 1 voie Félix Éboué - Tél. : 01 56 72 76 50

95 - Val-d'Oise

Pontoise - Avenue de l'Île-de-France - Tél. : 01 30 17 33 10

Au cœur du don

LA NEWSLETTER DES DONNEURS D'ÎLE-DE-FRANCE

Directrice de la publication : Audrey Guedj
 Rédactrice en chef : Agnès LAMY
 A contribué à ce numéro : Sylvie Gousset
 Réalisation : Emilie DA SILVA ROSA
 Impression : HANDI PRINT
 Crédits photos : EFS/Jean-Bernard NADEAU - Agence Voix Publique
 N° ISSN : 2118-0261

EFS Île-de-France
 122/130, rue Marcel Hartmann
 Léapark - 94200 Ivry-sur-Seine
 Tél. : 01 43 90 50 00
 Mail : agnes.lamy@efs.sante.fr